Kennissynthese
Vrijwilligershulp thuis bij mensen met dementie

Renate Verkaik, Tim M. Schoenmakers en Anneke L. Francke

Februari 2016

ISBN 978-94-6122-372-2

http://www.nivel.nl
nivel@nivel.nl
Telefoon 030 2 729 700
Fax 030 2 729 729

Inhoud

Voorwoord

Door de toename van informatiebronnen groeit bij beleidsmakers, praktijkmensen en onderzoekers de behoefte aan syntheses van bestaande informatie. Het NIVEL brengt daarom regelmatig kennissyntheses en overzichtstudies uit. Daarbij gaat het steeds over actuele onderwerpen die hoog op de beleidsagenda van de overheid staan. Als thema voor deze kennissynthese is 'vrijwilligershulp bij dementie in de thuissituatie' gekozen. De kennissynthese is in 2014 en 2015 uitgevoerd. Centraal staan de soorten vrijwilligershulp bij dementie in de thuissituatie in Nederland, de wijzen waarop deze georganiseerd worden, en de bestaande evidentie voor hun effectiviteit. Daarbij wordt de vraag gesteld wat er op korte en middellange termijn moet gebeuren om het gebruik van vrijwilligershulp te optimaliseren.

Voor de kennissynthese zijn niet alleen bestaande onderzoeksgegevens en beleidsdocumenten geanalyseerd, maar zijn ook experts op het gebied van vrijwilligershulp en/of dementie geraadpleegd in een expertbijeenkomst (zie bijlage II). Wij willen alle deelnemers heel hartelijk danken voor hun bijdrage.

Renate Verkaik, Tim Schoenmakers en Anneke Francke
Utrecht, februari 2016

Beleidssamenvatting

Uit de kennissynthese blijkt dat er in Nederland een behoorlijk aanbod van georganiseerde vrijwilligershulp voor mensen met dementie en hun mantelzorgers is, zowel bij mensen thuis als in de buurt. Bij de meeste vormen van vrijwilligershulp is een welzijns- of vrijwilligersorganisatie betrokken die zorgt voor werving van vrijwilligers, koppeling van vrijwilligers aan mensen met dementie en hun mantelzorgers, opleiding en ondersteuning van de vrijwilligers. Er is nog weinig wetenschappelijk onderzoek naar vrijwilligershulp bij dementie in de thuissituatie gedaan.
Uit de praktijk blijkt, dat weinig mensen met dementie die zelfstandig wonen gebruik maken van vrijwilligershulp. Het is nog onduidelijk waarom dit zo is en hoe de toeleiding van mensen met dementie en hun mantelzorgers naar vrijwilligershulp zou moeten gebeuren. Het verbinden van professionals, vrijwilligers en buurtinitiatieven is volgens experts een belangrijke voorwaarde om het gebruik te laten toenemen. Onderzoek zal moeten aantonen wat daarbij werkzame elementen en randvoorwaarden zijn.

Langer thuis met de nieuwe Wmo

Vrijwilligershulp lijkt een belangrijke rol te kunnen spelen in de zorg voor mensen met dementie en hun mantelzorgers: vrijwilligers bieden sociale en praktische ondersteuning. Hiermee moeten ze er toe bijdragen dat mensen met dementie op een veilige manier en met voldoende kwaliteit van leven langer thuis kunnen blijven wonen. Met de inwerkingtreding van de nieuwe Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo, 2015) is dit extra relevant geworden. In deze kennissynthese bundelen we kennis over vrijwilligershulp voor mensen met dementie en hun mantelzorgers, om tot aanbevelingen te komen voor praktijk, beleid en verder onderzoek.

Centrale vragen in deze kennissynthese zijn:

(1) Welke vormen van vrijwilligershulp bij dementie in de thuissituatie zijn er in Nederland?
(2) Wat is er bekend uit wetenschappelijk onderzoek over de effectiviteit van de verschillende vormen van vrijwilligershulp?
(3) Hoe worden beloftevolle en bewezen vormen van vrijwilligershulp bij dementie in de thuissituatie georganiseerd en aangestuurd?
(4) Wat moet er op korte en middellange termijn gebeuren om vrijwilligerswerk voor mensen met dementie te optimaliseren?

Bezoekdienst wordt het meest aangeboden
Georganiseerde vrijwilligershulp bij mensen met dementie thuis is onder te verdelen in 'hulp bij het dagelijks leven' (bezoekdienst, nachtvrijwilligers), 'hulp bij plezierige activiteiten' (vakanties, maatjes, wandel- en fietsclubs en zelf vrijwilliger zijn) en 'hulp bij het vinden van informatie' (internetforum, Alzheimer telefoon). De bezoekdienst dementie wordt in Nederland het meest aangeboden en georganiseerd door vrijwilligersorganisaties. Vrijwilligers gaan volgens een vast patroon op bezoek bij iemand met dementie en zijn/haar mantelzorger en bieden dan praktische en sociale ondersteuning.
Internationaal onderzoek laat zien dat ongeveer de helft van de mantelzorgers behoefte heeft aan een bezoekdienst. Er zijn indicaties dat een bezoekdienst leidt tot een afname van depressieve klachten bij mantelzorgers, als deze minimaal zes maanden duurt. Er zijn positieve ervaringen met het inzetten van voormalige mantelzorgers als vrijwilliger en met het gezamenlijk trainen van vrijwilligers en mantelzorgers. Een systematische literatuurstudie laat verder zien, dat gedeelde zorgervaringen belangrijk zijn voor succesvolle koppeling van vrijwilligers en mantelzorgers van mensen met dementie. Voor uitgebreide matching op andere achtergrondkenmerken bestaat geen evidentie dat dit leidt tot succesvolle koppelingen.

Meer aandacht nodig voor toeleiding naar vrijwilligershulp
In het algemeen is er voldoende aanbod van vrijwilligershulp voor mensen met dementie en hun mantelzorgers. Vrijwilligershulp voor mensen met ernstiger dementie, is daarop een uitzondering: dat aanbod is schaars. Experts signaleren een probleem in de toeleiding van mensen met dementie en hun mantelzorgers naar vrijwilligershulp. Onduidelijk is waarom zij de weg naar vrijwilligershulp vaak niet vinden. Toekomstig onderzoek zou hier meer licht op moeten werpen. Het verbinden van professionals, vrijwilligers en buurtinitiatieven lijkt een belangrijke voorwaarde te zijn voor betere toeleiding van mensen met dementie en hun mantelzorgers naar vrijwilligerswerk. Het stimuleren van buurthulp voor mensen met dementie is daarbij van belang, aldus experts. Initiatieven als 'Dementievriendelijke gemeenten' en de landelijke overheidscampagne 'Dementievrienden' die in 2016 van start gaat, hebben naar verwachting een stimulerende werking. Onderzoek zou moeten uitwijzen of deze initiatieven effect hebben op de geboden buurthulp aan mensen met dementie en hun mantelzorgers en welke elementen van de initiatieven daarbij effectief zijn.

Voor deze kennissynthese zijn relevante onderzoeks- en beleidsdocumenten en websites bestudeerd en zijn experts geraadpleegd in een expertbijeenkomst in november 2015.

1 Ook met dementie langer thuis

1.1 Langer thuis met de nieuwe Wmo

Een belangrijke doelstelling van de nieuwe Wmo (Wet maatschappelijke ondersteuning) die per 1 januari 2015 is ingevoerd, is dat mensen met een chronische ziekte langer thuis blijven wonen. Zo lang mogelijk thuis blijven wonen sluit aan bij de behoeften van veel mensen en bespaart naar verwachting kosten in de gezondheidszorg. Een andere doelstelling is dat meer zorg geleverd gaat worden door informele zorgverleners. Ook dit zal naar verwachting tot kostenbesparingen leiden.

Tot informele zorgverleners worden naast *mantelzorgers* ook *vrijwilligers* gerekend. Een *vrijwilliger* is volgens De Boer en De Klerk (2013):

Een niet-professionele helper, maar een persoon waarmee de hulpbehoevende bij de start nog geen emotionele band heeft. In gevallen waarin er geen emotionele band tussen buren bestaat, kunnen buren onder deze definitie ook als vrijwilliger worden gezien.

Een van de belangrijke beleidsvragen is hoe mantelzorgers en vrijwilligers het beste kunnen worden gestimuleerd en ondersteund. In zijn brief aan de Tweede Kamer in juli 2013, schrijft staatsecretaris Van Rijn, “Er is nu een andere fase aangebroken. Het is tijd om de positie van de informele zorgverlener te versterken door deze stevig te verankeren in de wetgeving en het (rijks- en gemeentelijk) beleid op het terrein van de langdurige zorg en ondersteuning Mantelzorgers en vrijwilligers moeten goed worden toegerust om hun informele zorg- en ondersteuningstaken te kunnen doen en vol te houden. Er moet lokaal een goede ondersteuningsstructuur aanwezig zijn die de belasting van informele zorgverleners kan verlichten.” (p.7). In de Toekomstagenda informele zorg en ondersteuning van september 2014 maakt Van Rijn zijn plannen concreet. De agendapunten die hij hierbij hanteert zijn: Vrijwillige inzet vergroten (agendapunt 1), Benutten van ervaringsdeskundigheid (agendapunt 2), en investeren in efficiënte en effectieve deskundigheids-bevordering en infrastructuur voor vrijwilligerswerk (agendapunt 3) (VWS, september 2014).

Van de groep chronisch zieken vormt de groep ouderen met dementie een aparte groep. Ook van hen wordt verwacht dat ze langer thuis blijven wonen. Dit is door hun cognitieve achteruitgang en de vaak bijkomende gedrags- en stemmingsveranderingen, zoals onrust en depressie, niet vanzelfsprekend.

Zeker bij hen is (extra) ondersteuning door vrijwilligers nodig, om het langer thuis blijven wonen voldoende veilig en met behoud van voldoende kwaliteit van leven te kunnen realiseren. De totale omvang benodigde vrijwilligers voor mensen met dementie wordt naar verwachting groot. Het aantal mensen met dementie neemt door de vergrijzing en de langere levensverwachting namelijk snel toe, van ca. 260.000 op dit moment naar ca. 450.000 in 2040 http://www.alzheimer-nederland.nl/informatie/wat-is-dementie.aspx.

1.2 *Vrijwilligers in de zorg*

Volgens een literatuurstudie van het Sociaal Cultureel Planbureau (De Boer en De Klerk, 2013) lopen de schattingen van het aantal vrijwilligers in de zorg uiteen van 450.000 (op basis van gegevens bij vrijwilligersorganisaties) tot twee miljoen (op basis van enquêtes onder de Nederlandse bevolking). Deze aantallen zijn volgens het SCP al jaren stabiel.

Voor vrijwilligers in de zorg gelden volgens Scholten e.a. (2011) de volgende redenen om actief te zijn:
- ze willen graag iets voor een ander doen;
- ze voelen zich maatschappelijk betrokken;
- ze zoeken een zinvolle (vrije)tijdsbesteding;
- ze willen andere mensen ontmoeten;
- ze willen zich persoonlijk ontwikkelen;
- ze willen hun kennis en kunde inzetten;
- ze willen werkervaring opdoen.

Plezier in het werk lijkt voor vrijwilligers in de zorg de belangrijkste stimulans om door te gaan. Dat vraagt om een goede match tussen cliënten en vrijwilligers, gebaseerd op hun achtergrondkenmerken, wat zij beiden willen en kunnen. Matching en ondersteuning worden belangrijker naarmate vrijwilligers bij zwaardere cliëntengroepen komen, zoals mensen met dementie (De Klerk e.a., 2014). Veel vrijwilligers doen hun werk via vrijwilligersorganisaties. Vrijwilligersorganisaties zijn niet alleen belangrijk voor waardering en een goede match, maar ook voor overleg en uitwisseling van ervaringen, zowel met een coördinator als met mede-vrijwilligers. Op maat gesneden cursussen en trainingen vormen ook een belangrijke manier om vrijwilligers tevreden te houden en te helpen. Vaak zorgen vrijwilligersorganisaties, of gemeenten namens hen, ook voor een verzekering van de vrijwilligers.

Vrijwilligers doen vooral aan welzijn en minder aan zorg. Zij zijn aanvullend op zorgprofessionals. Er zijn duidelijke grenzen aan de taken die een vrijwilliger kan en mag doen. Lang niet alle hulpbehoevenden en lang niet alle

mantelzorgers willen een vrijwilliger. Vaak willen zij liever een beroepskracht, onder meer omdat ze bang zijn dat vrijwilligers afhaken (De Klerk e.a., 2014).

1.3 *Vrijwilligershulp voor mensen met dementie thuis*

Ongeveer 70 procent van alle mensen met dementie woont thuis (buiten een instelling). Van de groep thuiswonden woont ruim 40 procent alleen. Het gaat om ongeveer 80.000 mensen. Daarbij zijn er grote verschillen tussen gemeenten. In Amsterdam en Rotterdam woont meer dan de helft van de dementerende inwoners alleen, respectievelijk 56 en 52 procent. Maasdonk heeft met 23 procent het kleinste aandeel. Dit blijkt uit een onderzoek van TNO voor Alzheimer Nederland (NRC, 2013). Vrijwilligers zijn nodig ter ondersteuning van mensen met dementie die alleen wonen, maar ook voor mensen met dementie en hun mantelzorgers die samen wonen.

RIGO Research en Advies (Van Rossum e.a., 2014) onderzocht de randvoorwaarden voor mensen met dementie om zelfstandig te kunnen blijven wonen. RIGO deed dit aan de hand van kwalitatief onderzoek, waarbij zij 20 face-to-face interviews hield met sleutelfiguren, verspreid over het land en in landelijk en stedelijk gebied. Het onderzoek liet zien dat bij beginnende dementie vaak toezicht nodig is op inname van voldoende eten en drinken, omdat een prikkel voor honger of dorst veelal ontbreekt. Onder begeleiding boodschappen doen kan nodig zijn. Er is hulp/overname nodig bij administratieve taken. Het bieden van structuur is belangrijk: een duidelijk dagprogramma en routine in de dag zorgen voor houvast. Bij alleenwonende zorgvragers kan deze structuur gecreëerd worden door minimaal drie bezoeken op een dag. Dat kan door professionals, mantelzorgers of vrijwilligers gebeuren, bijvoorbeeld bij het begeleiden van boodschappen doen.

Bij matige dementie is het aanbrengen van een dagstructuur nog belangrijker dan bij beginnende dementie. Het dag- en nachtritme raakt anders verstoord. Ook vergeten mensen soms te eten, te drinken en hun medicijnen in te nemen, en kunnen zij zichzelf en hun woning niet meer verzorgen. Ze zijn soms a-praktisch: ze wassen zichzelf bijvoorbeeld in de verkeerde volgorde (bijvoorbeeld het onderlichaam als eerst) en kunnen geen koffie meer zetten. Voor al deze taken kan dus hulp nodig zijn. Bij mensen met matige dementie is het vaak nodig dat er voortdurend zorg in de buurt is. Bij mensen met dementie met een uitwonende mantelzorger kunnen frequente bezoeken op een dag een tijd lang een alternatief zijn voor deze voortdurende nabijheid van zorg. Wanneer thuiszorg, mantelzorg en vrijwilligers vier tot zes bezoeken per dag kunnen garanderen op vaste momenten (opstaan, maaltijden, naar bed gaan), is volgens de geïnterviewden aan de basiszorg voldaan. Op den duur voldoet deze

constructie vaak niet meer en is opname in een zorginstelling nodig (RIGO Research en Advies, 2014).

Niet alleen in praktische ondersteuning kunnen vrijwilligers een belangrijke rol spelen voor mensen met dementie, maar ook in sociale ondersteuning. In het rapport Samen sterk. Eenzaamheid en sociaal isolement en de rol van gemeenten schrijven Boogaart en Broenink (2011) dat eenzaamheid sterk toeneemt na het 75ste en vooral na het 80ste levensjaar. Dat heeft te maken met een complex van oorzaken, o.a. chronische aandoeningen, waaronder dementie (Van Tilburg en Gierveld-De Jong, 2007). Iemand met dementie kan zich in de eerste fasen terugtrekken uit de samenleving, uit angst voor negatieve reacties van anderen als ook om de confrontatie met de eigen beperkingen en desoriëntatie uit de weg te gaan (Verkaik e.a., 2004; 2005). Omgekeerd kan ook de omgeving het moeilijk vinden om met het gedrag van de iemand met dementie geconfronteerd te worden of ermee om te gaan, waardoor ook van die kant het contact afneemt of wordt gemeden. Er zijn geen cijfers over de omvang van eenzaamheid en sociaal isolement bij dementerende ouderen.

1.4 Vrijwilligershulp bij dementie voor mantelzorgers

Een potentieel belangrijke rol voor vrijwilligers ligt bij het ondersteunen van de mantelzorgers van mensen met dementie. Dit is voor mantelzorgers van mensen met dementie nog belangrijker dan bij andere chronische aandoeningen, door de belasting die de zorg voor mensen met dementie met zich meebrengt (RIGO Research en Advies, 2014). Deze belasting wordt bevestigd door de Dementiemonitor Mantelzorg van het NIVEL en Alzheimer Nederland: in 2013 voelde 51% van de mantelzorgers van mensen met dementie zich ‘tamelijk zwaar belast’ tot ‘overbelast’. De belasting is het zwaarst voor mantelzorgers die samenwonen met iemand met dementie (Peeters e.a., 2014).

Ook eenzaamheid en sociaal isolement liggen bij mantelzorgers van mensen met dementie op de loer. De (over)belasting van de mantelzorger kan zo ver gaan dat een mantelzorger geen tijd meer heeft voor contacten met anderen of om dingen met anderen of voor zichzelf te ondernemen. Daar speelt ook mee dat de omgeving niet altijd begrip heeft voor de situatie van de mantelzorger of daar negatief op regeert. Uit de interviews van RIGO Research en Advies (2014) komt naar voren dat langdurige en intensieve mantelzorg voor iemand met dementie kan daardoor leiden tot sociaal isolement, met name bij partners en kinderen.

Een rol voor vrijwilligers ligt daarom bij respijtzorg. Een vrijwilliger neemt dan de zorg gedurende een afgesproken periode over van de mantelzorger, zodat

die even vrijaf heeft. Dat kan variëren van een uurtje tot enkele dagen. Respijtzorg kan ertoe bijdragen dat de mantelzorger de zorg voor de persoon met dementie langer volhoudt. Uit groepsgesprekken en individuele interviews blijkt dat respijtzorg lucht kan geven en mantelzorgers de mogelijkheid kan bieden even iets voor zich zelf te doen en uit hun isolement te komen of een burnout te voorkomen" (SCP, 2014).

Doelstelling van de kennissynthese

Van vrijwilligershulp bij dementie wordt dus verwacht dat het ertoe kan bijdragen om mensen met dementie op een veilige manier en met voldoende kwaliteit van leven langer thuis te laten wonen, en om de belasting van mantelzorgers te verlichten. Inzicht in welke vormen van vrijwilligershulp er op dit moment zijn, wat de ervaringen ermee zijn en wat de beschikbare evidentie voor de effectiviteit ervan is, ontbreekt echter. Deze kennissynthese biedt dit inzicht en doet aanbevelingen voor beleidsmakers, zorgverleners en welzijnswerkers om vrijwilligershulp voor mensen met dementie en hun mantelzorgers op middellange en korte termijn verder te ontwikkelen.

Centrale vragen daarbij zijn:

(1) Welke vormen van vrijwilligershulp bij dementie in de thuissituatie zijn er in Nederland?
(2) Wat is er bekend uit wetenschappelijk onderzoek over de effectiviteit van de verschillende vormen van vrijwilligershulp?
(3) Hoe worden beloftevolle en bewezen vormen van vrijwilligershulp bij dementie in de thuissituatie georganiseerd en aangestuurd?
(4) Wat moet er op korte en middellange termijn gebeuren om vrijwilligerswerk voor mensen met dementie te optimaliseren?

De eerste drie vragen worden in hoofdstuk 3 en 4 integraal beantwoord. Hoofdstuk 5 beschrijft de resultaten van een expertbijeenkomst meeting, die voornamelijk in gaat op de vraag wat er op korte en middellange termijn moet gebeuren.

2 Vormen van vrijwilligershulp bij dementie: thuis

Er bestaan verschillende vormen van vrijwilligershulp voor mensen met dementie en hun mantelzorgers. De meeste vormen richten zich op mensen met dementie en hun mantelzorgers die nog zelfstandig wonen. Bijzonder zijn daarbij nieuwe projecten waarbij mensen met dementie zelf als vrijwilliger worden ingezet.

In dit hoofdstuk staan de verschillende vormen van vrijwilligershulp voor mensen met dementie die nog zelfstandig wonen en hun mantelzorgers beschreven en worden voorbeelden gegeven. Naar sommige vormen van vrijwilligershulp is wetenschappelijk onderzoek verricht. Wanneer dit het geval is, staat aangegeven wat hiervan de resultaten zijn.

2.1 Bezoekdiensten

Voor deze kennissynthese voerden we een googlesearch uit naar websites over vormen van vrijwilligershulp voor mensen met dementie en hun mantelzorger in Nederland (zie bijlage I). Daaruit blijken bezoekdiensten voor mensen met dementie de meest voorkomende vorm van vrijwilligershulp voor mensen met dementie en hun mantelzorgers. Analyses van de websites laten zien, dat vrijwilligers meestal op een vaste dag op bezoek gaan bij de persoon met dementie en zijn of haar mantelzorger. Er bestaan echter ook vormen waarbij een vrijwilliger zich op oproepbasis beschikbaar stelt. Als er een vast moment wordt afgesproken, dan is dit vaak een maal per week of eens per twee weken, variërend van een uur tot een halve dag.

Bij bezoekdiensten voor mensen met dementie worden vrijwilligers van een bezoekdienst vaak ondersteund door een welzijns- of vrijwilligersorganisatie, zoals U Centraal in Utrecht Stad. De vrijwilligersorganisaties nemen dan de werving van vrijwilligers op zich. Vrijwilligersorganisaties werven de vrijwilligers specifiek voor de bezoekdienst voor mensen met dementie, of ze zoeken vrijwilligers via een algemene vrijwilligerscentrale of via andere hulporganisaties, zoals het rode kruis, buurthulpprojecten of via kerkgemeenschappen. Mensen met dementie worden meestal bij de bezoekdienst aangemeld door een zorgverlener (casemanager dementie, wijkverpleegkundige) of door een mantelzorger. Ook melden mensen met dementie zich zelf aan. De vrijwilligersorganisatie zorgt voor matching tussen de vrijwilliger en de persoon met dementie. Ook zorgt de vrijwilligersorganisatie voor voorlichting en training van vrijwilligers, met extra informatie over wat er belangrijk is bij vrijwilligerswerk in het algemeen en

specifiek voor mensen met dementie. Een voorbeeld van een Bezoekdienst voor mensen met dementie is die van U Centraal, een welzijnsorganisatie in Utrecht Stad http://www.u-centraal.nl/vrijwilliger-nodig/bezoekdienst/.
De analyses laten verder zien dat de activiteiten die vrijwilligers van een bezoekdienst met mensen met dementie ondernemen, variëren van koffiedrinken, samen met de persoon met dementie boodschappen doen, een wandeling maken of een spelletje doen, tot begeleiding naar het ziekenhuis en ondersteuning van de dagelijkse bezigheden. De mantelzorger heeft op dat moment tijd om even wat voor zich zelf te doen. Daarnaast fungeren vrijwilligers als 'gesprekspartner' voor de mantelzorger en bieden emotionele ondersteuning. Een voorbeeld hierbij wordt gegeven in de regio Delft http://www.delftvoorelkaar.nl/company/alzheimer-bezoekdienst/.

Ook zijn er vormen waarin de rol van de 'dementievrijwilliger' meer een aanvulling is op ondersteuning van de professionele zorgverlener http://www.hulpbijdementie.nl/midden-limburg/hulp/dementievrijwilligers. Bijvoorbeeld in het ondersteunen van dagelijkse bezigheden (zoals de was doen, de vuilnis buiten zetten) en in de taak van het signaleren dat er meer zorg nodig is dan de mantelzorger durft aan te vragen. Ook zijn er vormen die zich speciaal richten op de mantelzorger, bijvoorbeeld wanneer de partner met dementie enkele dagen per week in het ontmoetingscentrum is, of opgenomen in een verpleeghuis.
Voor bezoekdiensten streven welzijns-, en vrijwilligersorganisaties naar het tot stand brengen van langer durende contacten tussen vrijwilligers en de persoon met dementie. Continuïteit is juist voor mensen met dementie van groot belang. Soms spreken welzijns-, en vrijwilligersorganisaties echter ook een maximale duur van de periode van het vrijwilligerswerk af (bijvoorbeeld een jaar), om te sterke afhankelijkheid en hechting te voorkomen. Dit laatste kan bij het plotseling wegvallen van de persoon met dementie of van de vrijwilliger een te grote belasting vormen.

Een grootschalig wetenschappelijk onderzoek van Charlesworth e.a. (2008a; 2008b) in **Engeland** naar de (kosten-)effectiviteit van een bezoekdienst voor mantelzorgers van mensen met dementie laat verschillende zaken zien. In de eerste plaats dat ongeveer de helft (48%) van die mantelzorgers daaraan behoefte heeft. Ook laat het onderzoek zien dat het van belang is dat vrijwilligers van een bezoekdienst regelmatig en gedurende langere tijd (minimaal zes maanden) ondersteuning bieden. Als dit gebeurt bij mantelzorgers die er behoefte aan hebben, dan vindt dit onderzoek indicaties dat depressieve klachten van mantelzorgers afnemen.

In **Zweden** is een speciale vorm van een bezoekdienst ontwikkeld en onderzocht, namelijk het zogenaamde Circle model (Jansson e.a., 1998).

Vrijwilligers en mantelzorgers van mensen met dementie worden samen getraind in de ondersteuning van mensen met dementie. Na afloop van de training worden vrijwilligers aan mantelzorgers gekoppeld en vervangen ze op regelmatige basis de mantelzorgers in de thuissituatie van de persoon met dementie. Ervaringen van zowel de mantelzorgers als de vrijwilligers met dit Circle model waren zeer positief.

In **Engeland** is een model voor een bezoekdienst ontwikkeld en onderzocht (Greenwood e.a., 2013), waarbinnen de vrijwilligers zelf voormalige mantelzorgers van iemand met dementie zijn. Vrijwilligers werden daarbij ondersteund door een vrijwilligersorganisatie. Diepte interviews laten zien dat de bezoeken zowel mantelzorgers als vrijwilligers helpen zich te realiseren dat ze niet alleen staan in hun ervaringen en emoties. Aanvullende ervaringen van mantelzorgers zijn, dat ze zich vrij voelen om over moeilijke ervaringen te praten en ze leren hoe anderen omgaan met dementie. Vrijwilligers vonden hun rol bevredigend, omdat het hen de mogelijkheid gaf hun eigen ervaringen zinvol te gebruiken.

Een systematische literatuurstudie van Smith en Greenwood (2014) includeerde vier studies naar verschillende vormen van bezoekdiensten. De review komt op basis van het hierboven besproken onderzoek van Charlesworth e.a. (2008a; 2008b) ook tot de conclusie dat depressieve klachten van mantelzorgers kunnen afnemen, wanneer vrijwilligers hen regelmatig en gedurende langere tijd (minimaal zes maanden) ondersteunen. Verder vindt de review op basis van kwalitatief onderzoek (Pillemer en Suitor, 2002; Sabir e.a., 2003), dat uitgebreide matching op basis van achtergrondkenmerken van vrijwilligers en mantelzorgers niet noodzakelijk is voor een succesvolle koppeling, maar dezelfde zorgervaringen hebben wel.

2.2 *Maatjes en buddy's*

Bij zogenaamde maatjes- of buddyprojecten gaat het erom om iets met degene met dementie te ondernemen waar beiden plezier aan beleven. Zo helpen maatjes mensen met dementie om zo lang mogelijk actief te blijven en een zo 'gewoon' mogelijk leven te leiden en hun hobby's te kunnen blijven uitoefenen. Sporten, vissen, muziek maken, wandelen, winkelen, een spelletje doen, of gewoon een kopje koffie drinken. Maatjes of buddy's worden geworven, gematcht en ondersteund door vrijwilligersorganisaties, op een wijze vergelijkbaar met die van vrijwilligers van de bezoekdienst. Maatjes en buddy's ontvangen net als vrijwilligers van de bezoekdienst uitgebreide training, met daarbij speciale training in het ondersteunen van iemand met dementie. Een voorbeeld is te vinden op http://www.goedemaatjesdementie.nl/.

2.3 Buurtgenoten als vrijwilligers

Buurtgenoten van mensen met dementie kunnen ook optreden als vrijwilliger en geplande en ongeplande hulp bieden. Daarbij kan het gaan om praktische zaken, zoals het buiten zetten van de kliko of contact met kinderen als er een probleem lijkt te zijn, maar ook om sociaal contact, zoals het drinken van een kop koffie.

Het NIVEL deed onderzoek naar buurthulp voor mensen met dementie (Verkaik e.a., 2015). Uit het onderzoek bleek dat slechts een deel van de mensen met dementie behoefte heeft aan (extra) hulp uit de buurt. Een deel van de mensen met dementie wil ook juist geen (extra) hulp uit de buurt, maar wel van oude kennissen of vrienden of van een vrijwilliger via de bezoekdienst. Anderen durven niet om hulp te vragen. Vaak willen/kunnen buurtgenoten ook geen (extra) hulp geven, wanneer hen hier naar gevraagd wordt.

2.4 Nachtvrijwilligers en logeerhuizen

Een nieuwe vorm van vrijwilligershulp voor mensen met dementie en hun mantelzorgers is de nachtvrijwilliger. Een nachtvrijwilliger brengt in de woonkamer van de persoon met dementie de nacht door, knoopt een praatje aan als deze uit bed gaat, helpt bij toiletbezoek en is alert op spookgedrag. Het voordeel van deze hulp is dat de mantelzorger in het eigen bed kan slapen en de zorg langer vol kan houden. En degene met dementie wordt in de eigen vertrouwde omgeving opgevangen. Een voorbeeld is te vinden op http://www.handjehelpen.nl/hulp-bieden/speciale-maatjes/nachtvrijwilligers/_582____NL.

Logeerhuizen voor mensen met dementie, moeten er ook toe bijdragen dat mantelzorgers hun 'zorgmantel' even aan de kapstok kunnen hangen. De gasten van een logeerhuis zijn thuiswonende volwassenen, die langdurig worden ondersteund door mantelzorgers. Een voorbeeld van een logeerhuis is te vinden op www.logeerhuiskapstok.nl. Hier kunnen mensen met dementie maximaal drie weken verblijven. Het logeerhuis wordt volledig gerund door vrijwilligers, en is 7 dagen per week, 24 uur per dag geopend. Het is een vervangende thuissituatie waar vrijwilligers datgene doen wat thuis door mantelzorgers wordt gedaan. Professionele zorg wordt door thuiszorgorganisaties aangeboden.

2.5 Vrijwilligershulp bij specifieke groepsactiviteiten

Vakanties

Speciaal voor mensen met dementie en hun mantelzorgers worden er ook vakanties georganiseerd, waarbij vrijwilligers meegaan als begeleiders. Vrijwilligers bieden een luisterend oor, begeleiden, verzorgen, verplegen en maken plezier met de gasten en geven ze aandacht. De vrijwilligers zijn mensen van uiteenlopende leeftijden en met diverse achtergronden, opleidingen, ervaringen en kwaliteiten. Een voorbeeld is te vinden op: http://www.hetvakantiebureau.nl/nl/Vakanties-voor-senioren-en-mensen-met-zorg/Vakanties-voor-mantelzorgers-en-thuiswonende-partner-met-dementie

Wandel- of fietsgroepen

Er bestaan speciale wandel- en fietsgroepen voor mensen met dementie. Samen met een activiteitenbegeleider bieden vrijwilligers mensen met dementie die ondersteuning die nodig is om dit mogelijk te maken. Het gaat dan om het begeleiden van mensen met dementie met en zonder rolstoel, waarbij individueel sociaal contact met de cliënt één van de belangrijke aspecten is. De vrijwilliger wordt begeleid door een activiteitenbegeleider. Twee voorbeelden zijn:

http://www.stichtinghumanitas.nl/site/index.php/wandelvrijwilligers-spijkenisse/

http://www.kennisnetwerkkwetsbareouderen.nl/bezoeker/123/146/328/Sociale_kaart/Dagbesteding_en_logeren/Fietsclub-voor-mensen-met-dementie-in-Varsseveld.html

2.6 Mensen met dementie als vrijwilliger

Ook worden mensen met dementie soms zelf ingezet als vrijwilliger. Bijvoorbeeld in het project DemenTalent. Denken vanuit talenten in plaats van vanuit beperkingen vormt bij DemenTalent de rode draad. Vrijwilligers met dementie werken bijvoorbeeld onder begeleiding van zorgverleners en in samenwerking met Staatsbosbeheer actief in de natuur. Zie: http://www.dementalent.nl/

In de **Verenigde Staten** zijn er voorbeelden waarbij mensen met matige dementie als vrijwilliger functioneren in het basisonderwijs. Onderzoek laat een significante afname zien van stress, evenals een toename van de ervaren gezondheid en een gevoel van zingeving en sociale relaties bij de vrijwilligers met dementie (George, 2011).

2.7 Vrijwilligershulp bij het geven van informatie en ondersteuning

Alzheimer Nederland werkt veel met vrijwilligers voor hun landelijke en meer lokale ondersteuning van mensen met dementie. Voorbeelden zijn het Alzheimer forum en de Alzheimertelefoon.

Alzheimer forum

Op het Alzheimer forum delen lotgenoten en belangstellenden hun ervaringen met dementie. Moderatoren (vrijwilligers) zijn ervaringsdeskundigen of mensen met een gerelateerde professionele achtergrond. Op dit forum van Alzheimer Nederland kunnen forumbezoekers 24 uur per dag berichten schrijven. Moderatoren reageren op de berichten waar gewenst, en houden in de gaten of de berichten aan de regels en voorwaarden voldoen. Een moderator is inhoudelijk goed bekendheid met dementie. Vaak is een moderator ervaringsdeskundige of werkt deze met mensen met dementie. De moderator is bekend met de activiteiten van Alzheimer Nederland, en kan doorverwijzen naar informatie op de website. Zie: http://www.alzheimer-nederland.nl/steun-ons-werk/word-vrijwilliger/forum.aspx

Alzheimertelefoon

De Alzheimertelefoon is dagelijks bereikbaar voor mensen die vragen hebben over dementie. Ook is dit telefoonnummer bedoeld voor mensen die hun verhaal over dementie willen delen. Bij de Alzheimertelefoon kan men terecht voor advies over de omgang met mensen met dementie. De vrijwilligers aan de telefoon zijn ervaringsdeskundigen of deskundigen met een gerelateerde professionele achtergrond, zie:
http://www.alzheimer-nederland.nl/steun-ons-werk/word-vrijwilliger/alzheimertelefoon.aspx

3 Vormen van vrijwilligershulp bij dementie: in de buurt

Ook voor mensen met dementie en mantelzorgers die nog thuis wonen bestaan er ontmoetingscentra, Odensehuizen en Alzheimer Cafés, waar zij en hun mantelzorgers terecht kunnen. Vrijwilligers spelen vaak een centrale rol bij de organisatie en begeleiding. Daarnaast bieden zorgorganisaties formele hulp aan mensen met dementie die nog thuis wonen in de vorm van dagopvang. Ook hier wordt de hulp van vrijwilligers, aanvullend aan dat van de formele zorgverleners, steeds belangrijker.

3.1 Ontmoetingscentra

Een ontmoetingscentrum in de wijk biedt op laagdrempelige wijze ondersteuning aan mensen met beginnende dementie en hun mantelzorgers, zoals familie, vrienden en buren. Door het aanbieden van diverse vormen van ondersteuning, op één plek en op een laagdrempelige wijze, heeft het concept ook een grote signaleringsfunctie waardoor, als de thuissituatie te zwaar wordt, sneller (extra) hulp kan worden geboden.
Een groep bestaat meestal uit ongeveer tien mensen met dementie. Maandelijks wordt een gespreksgroep voor mantelzorgers (partner, kinderen) georganiseerd en een maal per zes weken een mantelzorgmiddag voor de cliënt met zijn mantelzorger. In het ontmoetingscentrum is er veelal een coördinator (activiteitenbegeleider) aanwezig. Vrijwilligers kunnen helpen bij activiteiten binnenshuis, wandelen met mensen, doen samen een boodschap, kopen boodschappen in en maken de ruimte in orde voor de dag en ruimen aan het einde van de dag op. http://www.geriant.nl/10541/1/ontmoetingscentrum-nieuwe-nes-schagen.html. Verspreid over heel Nederland zijn er inmiddels meer dan 100 ontmoetingscentra, zie voor een overzicht http://www.vumc.nl/afdelingen/ontmoetingcentradementie/waar/

Er is in Nederland veel onderzoek gedaan naar de ontmoetingscentra, al is de rol van vrijwilligers daarbinnen niet expliciet onderzocht. Het onderzoek laat onder andere positieve resultaten zien op de tijd voordat mensen met dementie worden opgenomen in een verpleeghuis (Droës et al, 2004a; 2006), probleemgedrag en depressieve klachten van mensen met dementie (Droës et al, 2004b) en ervaren belasting van mantelzorgers (Droës et al, 2006).

3.2 Odensehuizen

Odensehuizen zijn inloophuizen voor mensen met beginnende dementie en hun naasten. Ze zijn op meerdere plaatsen in Nederland gevestigd (Amsterdam, Groningen, Wageningen en Vlissingen). Odensehuizen worden gerund door vrijwilligers. Taken van vrijwilligers zijn gastheer- / gastvrouwschap, informatie verzorgen, verzorgen van contacten, huishoudelijke en coördinerende taken, randvoorwaardelijke taken als meedenken en administratie. Voor financiering zijn Odensehuizen aangewezen op fondsen, sponsors, overheden en zorgverzekeraars.
http://www.odensehuis.nl/

3.3 Alzheimer Cafés

Het Alzheimer Café (Theehuis, Trefpunt) is een meestal maandelijkse informele bijeenkomst voor mensen met dementie, hun naasten, hulpverleners en belangstellenden, dat voor een groot deel georganiseerd wordt door vrijwilligers, ondersteund door o.a. Alzheimer Nederland. De bijeenkomsten starten meestal met een interview met betrokkenen (mensen met dementie, familie of een professional) of een lezing. Daarna kunnen de bezoekers ideeën, informatie en ervaringen uitwisselen. Er zijn inmiddels ongeveer 230 Alzheimer Cafes en enkele Alzheimer Theehuizen (Turks en Marokkaans).
http://www.alzheimer-nederland.nl/steun-ons-werk/word-vrijwilliger/alzheimer-cafe-en-theehuis.aspx

In **China** is een programma met jeugdige vrijwilligers en mensen met beginnende dementie ontwikkeld en onderzocht in een dagcentrum (Chung, 2009). Elke oudere met dementie werd gekoppeld aan twee of drie jongeren. Elk groepje volgde een programma van 12 weken, waarin de jongere vrijwilligers de ouderen met dementie ondersteunden bij het delen, doceren en bediscussiëren van hun levenservaringen met de jongeren aan de hand van reminiscentie-onderwerpen. Ook hielpen de jongeren de ouderen met dementie bij het maken van een levensboek. Dit zogenaamde intergenerationele reminiscentieprogramma liet bij de ouderen met dementie positieve effecten zien op hun kwaliteit van leven en depressieve klachten, en bij de jongeren op de kennis van dementie. Jongeren spraken ook hun waardering uit voor het programma, omdat het hen de mogelijkheid gaf om te reflecteren op hun relatie met hun eigen oudere familieleden. Sommige jongeren gaven wel aan dat de werkbelasting van het programma voor hen zelf erg hoog was.

4 Meer (gebruik van) vrijwilligershulp bij dementie: uitkomsten van een expertbijeenkomst

In een expertbijeenkomst gaven experts uit beleid en praktijk aan wat er volgens hen moet gebeuren om vrijwilligerswerk bij dementie verder in te zetten voor ondersteuning van mensen met dementie en hun mantelzorgers in de thuissituaties. Centrale thema's zijn daarbij het verbinden van professionals, vrijwilligers en buurten met mensen met dementie/mantelzorgers; de vraag van mensen met dementie/mantelzorgers als vertrekpunt nemen; aansluiting bij bestaande interesses, activiteiten en lokale initiatieven; en coaching van mensen met dementie/mantelzorgers en vrijwilligers.

Om meer inzicht te krijgen in wat er op korte en middellange termijn moet gebeuren om vrijwilligerswerk voor mensen met dementie te realiseren (vraag 4 van deze kennissynthese), werd een expertbijeenkomst georganiseerd. Deelnemers waren beleidsmakers, zorg- en welzijnswerkers, wetenschappers en andere experts op het gebied van vrijwilligershulp en/of mensen met dementie. De bijeenkomst vond plaats bij het NIVEL in Utrecht, op 2 november 2015. Negen mensen namen aan de expertbijeenkomst deel. Een deelnemerslijst is opgenomen in bijlage II.

Deelnemers kregen eerst de resultaten uit hoofdstuk 1 t/m 3 van deze kennissynthese gepresenteerd: de achtergrond van vrijwilligershulp bij dementie in de thuissituatie, vormen van vrijwilligershulp en bestaande evidentie. Vervolgens kregen zij de individuele opdracht om op flap-overs aan te geven, wat er volgens hen op korte en middellange termijn in beleid en praktijk moet gebeuren op de volgende vier thema's:

1. Vormen van vrijwilligershulp bij dementie
2. Werving dementievrijwilligers
3. Training en ondersteuning dementievrijwilligers
4. Buurtgenoten als vrijwilliger

Nadat alle deelnemers hun individuele punten hadden aangedragen, werden zij gevraagd om deze plenair toe te lichten en daarover met de andere deelnemers te discussiëren.

4.1 Vrijwilligershulp bij dementie initiëren

Deelnemers noemden de volgende punten in relatie tot de toeleiding naar of bekendheid vergroten met de verschillende vormen van vrijwilligershulp bij dementie in de thuissituatie:

A. Verbinding tussen het aanbod van vrijwilligershulp en professionele zorg voor mensen met dementie. Zorg dat de partijen die met dementie van doen hebben, meer samenwerken en aan elkaar gekoppeld worden.
B. Sluit aan bij de behoeften van de mantelzorger. Denk bij het aanbieden van vrijwilligershulp vanuit de vraag van de mantelzorger, niet vanuit het aanbod. Houd rekening met verschillende leeftijden en behoeften.
C. Stimuleer mantelzorgers om gebruik te gaan maken van vrijwilligershulp. Bijvoorbeeld door middel van een mantelzorgcoach. Dit is een door welzijnsorganisaties (o.a. U Centraal in Utrecht stad) getrainde vrijwilliger, die mantelzorgers begeleidt bij onder meer het vinden van de passende hulp en ondersteuning.
D. Bij het stimuleren van mantelzorgers om gebruik te maken van vrijwilligershulp, worden de volgende aandachtspunten genoemd:

- Er is veel aanbod, uitzoeken waarom mantelzorgers en mensen met dementie er wel/geen gebruik van maken. Vervolgens barrières verminderen en coachen/stimuleren richting gebruik.
- Mensen met dementie en mantelzorgers maken vaak laat gebruik van vrijwilligershulp. Mogelijk ook door de wens of overtuiging om de zorg voor de partner tot het laatste moment (alleen) te willen of moeten dragen, en dat de zorg afkomstig van anderen niet voldoende passend zou zijn. Stimuleer dat mantelzorgers om hulp van vrijwilligers vragen in plaats van alles alleen te willen doen.
- Bekijk voor vrijwilligershulp voor mensen met dementie naar de dingen die ze nog wel kunnen en haak daarbij aan.
- De ervaring van experts is dat hoe vroeger een dementieconsulent, casemanager en/of huisarts contact heeft met mantelzorgers, hoe makkelijker zij hen toe kunnen leiden naar bijvoorbeeld een mantelzorgcoach.

E. Houd mensen actief in het reguliere verenigingsleven. Hoe bewerkstellig je dit? Niet de ziekte centraal stellen; iemand omarmen in plaats van wegkijken.
F. Vergeet niet de mensen in het laatste stadium van dementie.
G. Maatwerk vraagt om goede matching tussen vrijwilligers en mensen met dementie en hun mantelzorgers.
H. Zorg voor een overzicht van het aanbod aan vrijwilligers- en andere hulp voor de persoon met dementie.

4.2 *Werving dementievrijwilligers*

Een tweede onderwerp, waarover deelnemers aan de expertbijeenkomst hun mening gaven, betrof de werving van dementievrijwilligers. Deelnemers noemden de volgende aandachtspunten voor beleid en praktijk op de korte en middellange termijn:

A. Op televisie spotjes van mensen met dementie en vrijwilligers laten zien, met als doel het plezier en de laagdrempeligheid van vrijwilligerswerk voor mensen met dementie en hun mantelzorgers te tonen. Een ander doel is taboedoorbreking: het is niet zo moeilijk om met mensen met dementie om te gaan. Mensen zijn vaak angstig.
B. Potentiële vrijwilligers een concreet aanbod doen, afgebakend in tijd. Duidelijk maken wat het betekent om vrijwilliger voor iemand met dementie te worden. Geef een duidelijke taakomschrijving.
C. Bij werving inzetten op gedeelde interesses en/of talenten van een vrijwilliger en een persoon met dementie.
D. Gemeenten en landelijke overheid zouden waardering moeten tonen voor mensen die zich inzetten voor mensen met dementie.
E. Werving van vrijwilligers zou ook kunnen gaan via commerciële instituties en organisaties. Er zijn bedrijven en banken die medewerkers vragen een bepaald percentage van hun tijd in te zetten voor een maatschappelijk doel.
F. De werving van vrijwilligers zou zo breed mogelijk ingezet moeten worden, van bedrijven tot buurthuis tot café.
G. Kies niet (altijd) voor de term vrijwilliger, daarmee kan het te groot lijken. Mensen hebben beperkt tijd, dus zoek meer de aansluiting bij wat ze zelf toch al doen: bijvoorbeeld bij het doen van een boodschap voor de buurman, of het koken van een maaltijd.

4.3 *Training en ondersteuning dementievrijwilligers*

Met betrekking tot de training en ondersteuning van dementievrijwilligers noemden de deelnemers aan de expertbijeenkomst de volgende aandachtspunten en aanbevelingen:

A. Zorg voor meerdere trainingsmomenten en intervisiebijeenkomsten voor de dementievrijwilligers.
B. Zorg dat er ook mensen met dementie en mantelzorgers bij de training van vrijwilligers betrokken worden.
C. Benadruk in de training van de vrijwilligers, dat ze moeten oppassen voor teveel overnemen. De eigen kracht van mensen dient behouden te worden. Vrijwilligers nemen vaak (te) veel over.

D. Maak gebruik van bestaand materiaal in de training van vrijwilligers. Geen nieuwe dingen ontwikkelen.
E. Training richten op een hele buurt/gemeente, bijvoorbeeld via het initiatief Dementievriendelijke gemeenten http://dementievriendelijk.nl/ (zie kader 1) over het initiatief om de gemeente Wijchen dementievriendelijk te maken.
F. Niet alleen focussen op de taken en activiteiten van vrijwilligers: de aanwezigheid en betrokkenheid zijn even belangrijk.
G. Zorg bij training en ondersteuning wederom voor maatwerk voor de situatie van de persoon met dementie, de mantelzorger en de vrijwilliger.
H. Besteed bij de training en ondersteuning van vrijwilligers aandacht aan specifieke kennis over dementie. Het begeleiden van mensen met dementie en hun mantelzorgers is toch een vak apart.

Kader 1: Dementievriendelijke gemeente Wijchen

> "Er is een filmpje gemaakt met als thema 'Iedereen met dementie is welkom' om de betrokkenheid van bv. ondernemers, taxichauffeurs, horeca en bibliotheek te stimuleren. Er was veel belangstelling voor en het zorgde voor herkenbaarheid waardoor mensen makkelijker met elkaar in gesprek gingen. Er werd ook gebruik gemaakt van een solidariteitssticker, waarmee mensen en organisaties kunnen aangeven solidair te zijn met mensen met dementie".

4.4 *Buurtgenoten als vrijwilliger*

Een vierde onderwerp, waarover deelnemers aan de expertbijeenkomst hun mening gaven, is hoe buurtgenoten gestimuleerd en ondersteund kunnen worden in het bieden van hulp aan mensen met dementie en hun mantelzorgers. Deelnemers brachten de volgende aandachtspunten en aanbevelingen in:

A. Betrekken van dorpsplatform, wijkambassadeurs. Zorg voor rolmodellen. Gebruik mensen die al actief zijn binnen een dorp of gemeenschap.
B. Aansluiting zoeken bij sociaal wijkteam: Hoe breng je informele zorg in beeld? Vaak wordt er te snel in de hoek van professionele hulp gezocht, maar er zijn genoeg andere mogelijkheden.
C. Duidelijke ontsluiting van de vraag naar hulp voor mensen met dementie en hun mantelzorgers in de buurt. Hoe worden buurtgenoten hiervan op de hoogte gebracht? Bijvoorbeeld via een soort online overzicht (a la Marktplaats), waarin je kan zien wat de vraag en het aanbod in de buurt is.

D. Een buurt is soms al te groot, maak er dan een straat van. Voorbeelden: neem een persoon met dementie mee wanneer je de hond uitlaat of maak een telefooncirkel waarbij iemand iedere dag wordt gebeld door iemand uit de straat.
E. Leg contact met een buurtcoöperatie, een groep mensen in een buurt die voor elkaar iets willen betekenen. Het zijn eigen initiatieven, waardoor er vaak een grotere motivatie is om mee te denken/werken.
F. Wees je er van bewust dat niet iedere zorgvrager (zowel cliënt als mantelzorger) hulp van iemand uit de buurt wil, vanwege privacy redenen.
G. Investeer in het verbinden van mensen in een straat of buurt. Het wordt daarmee makkelijk om elkaar te helpen.
H. Ook hier wordt het belang van initiatieven als Dementievriendelijke gemeenten en de landelijke bewustwordingscampagne Dementievrienden van VWS genoemd. De meerjarencampagne Dementievrienden gaat in 2016 van start en heeft als doel het besef en begrip van dementie binnen de algemene Nederlandse bevolking te vergroten. Hiermee wordt naar verwachting de bereidheid van buurtgenoten om iets voor mensen met dementie te betekenen vergroot.

5 Conclusies en aanbevelingen

*Plezier in het werk is het meest belangrijk voor vrijwilligers in de zorg. Dit vraagt om goede matching van vrijwilligers en mensen met dementie en hun mantelzorgers. Belangrijk daarbij lijken o.a. gedeelde interesses, het aan willen gaan van een langere relatie en zo mogelijk eerdere zorgervaring voor mensen met dementie. Er worden veel verschillende vormen van vrijwilligershulp voor mensen met dementie aangeboden, zowel bij mensen thuis als in de buurt. Alleen voor mensen met ernstige dementie is er nog weinig aanbod. Op korte en middellange termijn dient er met name aandacht te zijn voor de toeleiding van mensen met dementie naar vrijwilligershulp. Deze zou vooral gezocht moeten worden in het verbinden van zorg- en welzijnswerkers met informele zorgverleners en buurtinitiatie*ven.

5.1 Randvoorwaarden voor vrijwilligershulp bij dementie

Plezier in het werk is een belangrijke stimulans voor vrijwilligers. Dit vraagt om een goede match tussen enerzijds vrijwilligers en anderzijds mensen met dementie en hun eventuele mantelzorgers. Welzijns-, en vrijwilligersorganisaties zijn goed in staat vrijwilligers voor mensen met dementie te werven en een match tussen vrijwilligers en mensen met dementie en/of hun mantelzorgers te maken. Tevens zorgen de organisaties voor ondersteuning van en uitwisseling van ervaringen tussen vrijwilligers, en organiseren ze op maat gesneden cursussen en verzekeringen. Experts benadrukken het belang van specifieke kennis bij vrijwilligers over dementie.

Desalniettemin zal het vinden van voldoende vrijwilligers in de toekomst, gezien het groeiend aantal mensen met dementie en de nieuwe Wmo, een uitdaging zijn. Naast voldoende tijd en maatschappelijke betrokkenheid, speelt bij potentiele vrijwilligers nog een aantal andere factoren een rol, zoals het hebben van affiniteit met mensen met dementie en het willen aangaan van een langere relatie (min. zes maanden). Om ook in de toekomst voldoende vrijwilligers voor mensen met dementie te werven, zouden vrijwilligers volgens experts zo breed mogelijk gezocht moeten worden, vanuit commerciële organisaties tot en met buurthuizen. Bij het matchen van mensen met dementie, mantelzorgers en vrijwilligers zou volgens hen ook gekeken moeten worden naar hun gedeelde activiteiten en interesses. Uit onderzoek blijkt dat met name gedeelde zorgervaringen bijdragen aan een goede match. Dit pleit voor het zoeken van vrijwilligers in de hoek van de oud-mantelzorgers voor mensen met dementie. Experts bevelen verder aan te onderzoeken, hoe je

vrijwilligers vindt die met mensen met de zwaardere vormen van dementie om willen en kunnen gaan.

5.2 Vormen van georganiseerde vrijwilligershulp

Georganiseerde vrijwilligershulp bij mensen met dementie thuis is onder te verdelen in ‘hulp bij het dagelijks leven’ (bezoekdienst, nachtvrijwilligers), ‘hulp bij plezierige activiteiten’ (vakanties, maatjes, wandel- en fietsclubs en zelf vrijwilliger zijn) en ‘hulp bij het vinden van informatie’ (internetforum, Alzheimertelefoon).

De bezoekdienst wordt in Nederland het meest aangeboden, veelal door vrijwilligers- of welzijnsorganisaties die de vrijwilligers speciaal voor mensen met dementie werven, matchen en hen ondersteunen. Vrijwilligers gaan meestal volgens een vast patroon op bezoek bij iemand met dementie, en bieden dan praktische en sociale ondersteuning. De bezoekdienst biedt vaak ook emotionele ondersteuning aan aanwezige mantelzorgers en kan dan ook fungeren als een vorm van respijtzorg. Ook buiten Nederland wordt de bezoekdienst aangeboden. Onderzoek in Engeland laat positieve ervaringen met deze vorm van vrijwilligershulp zien. Het onderzoek toont dat ongeveer de helft van de mantelzorgers van mensen met dementie behoefte heeft aan een bezoekdienst, en geeft tevens indicaties dat een langdurige bezoekdienst kan leiden tot een afname van depressieve klachten bij mantelzorgers. Zweeds onderzoek toont positieve ervaringen met het gezamenlijk trainen van vrijwilligers en mantelzorgers in het begeleiden van iemand met dementie voorafgaand aan matching en de start van de bezoeken. Een systematische literatuurstudie laat verder zien, dat gedeelde zorgervaringen belangrijk zijn voor succesvolle koppeling van vrijwilligers en mantelzorgers van mensen met dementie.

Ook buitenshuis kunnen mensen met dementie en hun mantelzorgers vrijwilligershulp krijgen: over heel Nederland verspreid zijn er inmiddels ontmoetingscentra, inloophuizen en Alzheimer Cafes waar de ondersteuning grotendeels wordt gegeven door vrijwilligers. Ontmoetingscentra zijn uitgebreid onderzocht en laten positieve effecten zien op o.a. de tijd tot opname in een verpleeghuis, probleemgedrag en depressieve klachten bij mensen met dementie en ervaren belasting door mantelzorgers.

Experts benadrukken dat het belangrijk is om ook te kijken naar vormen van vrijwilligershulp voor mensen met ernstige dementie, die nog zelfstandig thuis wonen. Daar is nog weinig aandacht voor.

Daarnaast adviseren experts om geen nieuwe vormen van vrijwilligershulp voor mensen met dementie te willen ontwikkelen, maar vooral te investeren in de toeleiding van mensen met dementie en hun mantelzorgers naar het bestaande aanbod. Belangrijk daarbij is om te vertrekken vanuit de vraag van de persoon met dementie, diens interesses en mogelijkheden. Daarbij benadrukken experts het belang van het zoeken naar de verbinding tussen professionele zorg- en welzijnswerkers, vrijwilligers en buurtinitiatieven. Verbinding is belangrijk om mensen met dementie en hun mantelzorgers zo vroeg mogelijk in het dementieproces met vrijwilligershulp in contact te brengen. Een vrijwillige mantelzorgcoach, zou volgens experts een belangrijke verbindende rol kunnen spelen. Tevens benadrukken experts het belang van verder onderzoek naar de redenen van het tot nu toe beperkte gebruik van vrijwilligershulp bij dementie in de thuissituatie.

Verder is er nog weinig wetenschappelijk onderzoek verricht naar de (kosten-)effectiviteit van de inzet van vrijwilligershulp voor mensen met dementie. Onderzoek naar de effectiviteit van verschillende vormen van vrijwilligershulp, zoals de bezoekdienst, kan de noodzaak voor verdere verspreiding en ondersteuning van deze vormen van vrijwilligershulp onderbouwen.

5.3 *Vrijwilligershulp van buurtgenoten*

Slechts een deel van de mensen met dementie wil hulp van buurtgenoten, een deel wil wel extra hulp maar niet van buurtgenoten en een ander deel durft geen hulp te vragen. Vaak willen of kunnen buurtgenoten ook geen (extra) hulp geven. Volgens experts zouden gemeenten en de landelijke overheid meer moeten inzetten op dementievriendelijke gemeenten en gemeenschappen en daarmee de bereidheid van buurtgenoten om iets voor mensen met dementie te betekenen vergroten. VWS doet dit al door in 2016 de bewustwordingscampagne Dementievrienden te starten. Daarnaast zou het programma dementievriendelijke gemeenten verder uitgerold moeten worden. Onderzoek daarbij is gewenst om uit te wijzen welke elementen van dementievriendelijke gemeenten en de campagne Dementievrienden effectief zijn, om meer buurthulp voor mensen met dementie te realiseren. Deze kennis kan vervolgens gebruikt worden en ertoe bijdragen dat mensen met dementie zo lang mogelijk veilig thuis kunnen blijven wonen.

Referenties

Bogaart A, Broenink N. Samen sterk. Eenzaamheid en sociaal isolement en de rol van gemeenten. Amsterdam: DSP, september 2011.

de Boer A, de Klerk M. Informele zorg in Nederland. Een literatuurstudie naar mantelzorg en vrijwilligerswerk in de zorg. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau, juni 2013.

de Klerk M, de Boer A, Kooiker S, Plaisier I, Schyns P. Hulp geboden. Een verkenning van de mogelijkheden en grenzen van (meer) informele hulp. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau, september 2014.

Dröes RM, Meiland FJ, Schmitz MJ, van Tilburg W. Effect of the Meeting Centres Support Program on informal carers of people with dementia: results from a multi-centre study. Aging Ment Health. 2006 Mar;10(2):112-24.

Dröes RM, Meiland F, Schmitz M, van Tilburg W. Effect of combined support for people with dementia and carers versus regular day care on behaviour and mood of persons with dementia: results from a multi-centre implementation study. Int J Geriatr Psychiatry. 2004 Jul;19(7):673-84.

Dröes RM, Breebaart E, Meiland FJ, Van Tilburg W, Mellenbergh GJ. Effect of Meeting Centres Support Program on feelings of competence of family carers and delay of institutionalization of people with dementia. Aging Ment Health. 2004 May;8(3):201-11.

Mat J. Tachtigduizend dementerenden wonen thuis alleen. NRC, 5 oktober 2013.

van Rossum F, Leidelmeijer K, Wever T, van den Ham M. Randvoorwaarden voor extramuraal wonen bij ZZP's VV 01 t/m 04. Amsterdam: RIGO, 17 maart 2014.

Peeters J, Werkman W, Francke A. Mantelzorgers over ondersteuning bij dementie door het sociale netwerk en de gemeente. Dementiemonitor Mantelzorg 2013. Deelrapportage 2. Utrecht: NIVEL, 2014.

Scholten C, Meeuwsen M, Berman E. Zonder cement, geen bouwwerk. Vrijwilligerswerk inde zorg, nu en in de toekomst. Utrecht: Vilans, juli 2011.

van Rijn M. Versterken, verlichten en verbinden. Den Haag: Tweede Kamer, juli 2013.

van Tilburg, T & de Jong Gierveld J (Eds.). Zicht op eenzaamheid: Achtergronden, oorzaken en aanpak. Assen: Van Gorcum Uitgeverij, 2007.

Verkaik R, Francke AL, Zuidervaart M, Lahr M. Huisbezoeken voor mensen met dementie en hun mantelzorger. Voorkom Somberheid bij Geheugenproblemen. Denkbeeld: tijdschrift voor psychogeriatrie, 2005, 18(4), 26-28.

Verkaik R, van Delden D, Francke AL, Weert JCM. Begeleiding van dementerenden die depressief of apathisch zijn. Twee richtlijnen voor verzorgenden]. Denkbeeld: tijdschrift voor psychogeriatrie: 2004, 16(5), 10-13.

VWS. Toekomstagenda Informele Zorg en Ondersteuning. Den Haag: VWS, september 2014.

Charlesworth G, Shepstone L, Wilson E, Thalanany M, Mugford M, Poland F. Does befriending by trained lay workers improve psychological well-being and quality of life for carers of people with dementia, and at what cost? A randomised controlled trial. Health Technol Assess. 2008 Mar;12(4):iii, v-ix, 1-78.

Charlesworth G, Shepstone L, Wilson E, Reynolds S, Mugford M, Price D, Harvey I, Poland F. Befriending carers of people with dementia: randomised controlled trial. BMJ. 2008 Jun 7;336(7656):1295-7.

Jansson W, Almberg B, Grafström M, Winblad B. The Circle Model--support for relatives of people with dementia. Int J Geriatr Psychiatry. 1998 Oct;13(10):674-81.
Greenwood N, Habibi R, Mackenzie A, Drennan V, Easton N. Peer support for carers: a qualitative investigation of the experiences of carers and peer volunteers. Am J Alzheimers Dis Other Demen. 2013 Sep;28(6):617-26.
Verkaik R, Koeneman T, Busch M, van der Aa R, Francke A. De juiste rol kiezen. Buurthulp en de casemanager. Denkbeeld: Tijdschrift voor psychogeriatrie: 2015, 27(4), 6-9.
George DR, Singer ME. Intergenerational volunteering and quality of life for persons with mild to moderate dementia: results from a 5-month intervention study in the United States. Am J Geriatr Psychiatry. 2011 Apr;19(4):392-6.
Chung JC. An intergenerational reminiscence programme for older adults with early dementia and youth volunteers: values and challenges. Scand J Caring Sci. 2009 Jun;23(2):259-64.
Smith R, Greenwood N. The impact of volunteer mentoring schemes on carers of people with dementia and volunteer mentors: a systematic review. Am J Alzheimers Dis Other Demen. 2014 Feb;29(1):8-17.
Pillemer K, Suitor JJ. "It takes one to help one": effects of similar others on the well-being of caregivers. J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci. 1996 Sep;51(5):S250-7.
Sabir M, Pillemer K, Suitor J, Patterson M. Predictors of successful relationships in a peer support program for Alzheimer's caregivers. Am J Alzheimers Dis Other Demen. 2003 Mar-Apr;18(2):115-22.
Smith R, Greenwood N. The impact of volunteer mentoring schemes on carers of people with dementia and volunteer mentors: a systematic review. Am J Alzheimers Dis Other Demen. 2014 Feb;29(1):8-17.

BIJLAGE I Gebruikte methoden

De centrale vragen in de kennissynthese zijn:

(1) Welke vormen van vrijwilligershulp bij dementie in de thuissituatie zijn er in Nederland?
(2) Wat is er bekend uit wetenschappelijk onderzoek over de effectiviteit van de verschillende vormen van vrijwilligershulp?
(3) Hoe worden beloftevolle en bewezen vormen van vrijwilligershulp bij dementie in de thuissituatie georganiseerd en aangestuurd?
(4) Wat moet er op korte en middellange termijn gebeuren om vrijwilligerswerk voor mensen met dementie te optimaliseren?

De volgende methoden zijn gebruikt om de informatie te verzamelen en de vragen te beantwoorden:
Vraag 1 en 3: Googlesearch in januari 2015 naar websites met informatie over aangeboden vormen van vrijwilligershulp voor mensen met dementie en/of hun mantelzorgers. Gebruikte zoektermen: vrijwilligers en dementie

Vraag 2 en 3: search december 2014 naar nationaal en internationaal onderzoek naar vrijwilligershulp bij dementie in de thuissituatie in PubMed, Google Scholar, NIVEL catalogus en NIVEL projectenbank.

Gebruikte zoekstrategie PubMed: (("dementia"[MeSH Terms]) AND ("volunteers"[MeSH Terms] OR voluntary support[Title/Abstract] OR volunteers[Title/Abstract])). Filters: English, Dutch, Clinical trial

Gebruikte zoekstrategie Google scholar: 'Dementie vrijwilligerswerk'. Limits: vanaf 2010

Gezocht in NIVEL catalogus met de zoektermen Dementie AND vrijwillig*
Gezocht in NIVEL projectenbank met de zoekterm Dementie

Vraag 3: search december 2014 op www.rijksoverheid.nl/documenten met de zoektermen 'dementie' en 'vrijwilliger'.

Vraag 4: Expertbijeenkomst op 2 november 2015 met negen beleidsmakers, zorg- en welzijnswerkers, wetenschappers en andere experts op het gebied van vrijwilligershulp en/of mensen met dementie. Een deelnemerslijst is opgenomen in bijlage II. Deelnemers kregen eerst de resultaten uit hoofdstuk 1 t/m 3 van deze kennissynthese gepresenteerd: de achtergrond van vrijwilligershulp bij dementie, vormen van vrijwilligershulp en bestaande evidentie. Vervolgens kregen zij de individuele opdracht om op flap-overs aan

te geven, wat er volgens hen op korte en middellange termijn in beleid en praktijk moet gebeuren op vier thema's:

1. Vormen van vrijwilligershulp bij dementie
2. Werving dementievrijwilligers
3. Training en ondersteuning dementievrijwilligers
4. Buurtgenoten als vrijwilliger

Nadat alle deelnemers hun individuele punten hadden aangedragen, werden zij gevraagd om deze plenair toe te lichten en daarover met de andere deelnemers te discussiëren.

BIJLAGE II Deelnemers expertbijeenkomst

Naam*	**Organisatie**
Corine van Maar	Vilans
Aukje Bakker	Alzheimer Nederland afdeling Stad Utrecht
Maarten Schallenberg	VWS
Denijs Guijt	Deltaplan Dementie
Els Ranshuijsen	Mezzo
Andrea Lehr	U Centraal
Angelique Heerdink	Handje Helpen
Anne Goossensen	UvH
Ruud Dirkse	DAZ
Tim Schoenmakers	NIVEL
Anneke Francke	NIVEL
Renate Verkaik	NIVEL

*Jasper Kimenai, Els Bokkers en Julie Meerveld hebben namens Alzheimer Nederland na de expertbijeenkomst hun feedback op de resultaten ervan gegeven. Deze feedback is in de kennissynthese meegenomen.